Deutscher Bundestag
9. Wahlperiode

Drucksache 9/2188

26.11.82

Sachgebiet 212

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Frau Dr. Neumeister, Kroll-Schlüter, Braun, Dolata, Conrad (Riegelsberg), Dr. Faltlhauser, Hartmann, Kalisch, Frau Karwatzki, Sauer (Stuttgart), Engelsberger, Zink, Rossmanith, Landré, Lagershausen, Link, Dr. Riedl (München), Schmitz (Baesweiler), Weiß, Frau Roitzsch, Frau Geiger und der Fraktion der CDU/CSU — Drucksache 9/1986 —

Bekämpfung der Mukoviszidose im Kindesalter

Der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit – 118 – KA – 9 – 98 – hat mit Schreiben vom 25. November 1982 die Kleine Anfrage namens der Bundesregierung wie folgt beantwortet:

1. Kann die Bundesregierung Angaben bestätigen, wonach die Mukoviszidose als häufigstes Erbleiden in der Bundesrepublik Deutschland an erster Stelle der chronischen Kinderkrankheiten mit letalem Ausgang steht und jährlich bei etwa 500000 Geburten 200 bis 250 neu entdeckte mukoviszidosekranke Kinder hinzukommen, und wenn ja, wie beurteilt sie diese Tatsache?

Die Mukoviszidose (Synonym: Cystische Fibrose) ist das häufigste Erbleiden in der Bundesrepublik Deutschland, das bei Kindern bis zum 15. Lebensjahr an erster Stelle der Krankheiten mit letalem Ausgang steht. Es handelt sich um eine Stoffwechselkrankheit, die zu einer chronisch fortschreitenden Gewebszerstörung in den betroffenen Organen (z.B. Lungen, Bauchspeicheldrüse, Leber) führt. Dabei steht das Ausmaß der Lungenbeteiligung immer im Vordergrund des Krankheitsbildes und ist für die Prognose ausschlaggebend. Die Häufigkeit des Auftretens einer Mukoviszidose wird zwischen 1:1000 bis 1:3300 Neugeborenen angegeben. Die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V. rechnet mit einer Krankheitshäufigkeit von 1:2000, d.h. bei derzeit 600 000 Geburten pro Jahr in der Bundesrepublik Deutsch-

land mit etwa 300 Neuzugängen. Dieser Sachverhalt wird im Hinblick auf das schwere Schicksal der Betroffenen und ihrer Angehörigen von der Bundesregierung außerordentlich bedauert, umso mehr als er bislang als unabänderlich hingenommen werden muß.

2. Wie hoch ist zur Zeit in der Bundesrepublik Deutschland die genaue Anzahl der mukoviszidosekranken Kinder?

Die genaue Anzahl der mukoviszidosekranken Kinder ist unbekannt, da für die Krankheit keine Meldepflicht besteht. Wenn man von 300 Neuzugängen pro Jahr ausgeht und derzeit eine mittlere Lebenserwartung von etwa 20 Jahren unterstellt, käme man auf eine Zahl von etwa 6 000 Kindern mit einer Mukoviszidose.

3. Ist es richtig, daß in der Bundesrepublik Deutschland die Diagnose der Mukoviszidose später gestellt wird als in anderen Ländern Westeuropas, und wenn ja, schließt sich die Bundesregierung der Ansicht an, daß durch diese verspätete Diagnosestellung auch die Lebenserwartung der Kinder in unserem Lande schlechter sein muß?

Es gibt vereinzelt Aussagen über eine angeblich spätere Diagnosestellung in der Bundesrepublik Deutschland. Da es aber keine vergleichbaren Erfassungs- und Verlaufsstatistiken gibt, läßt sich die Frage nicht im Sinne der Fragestellung beantworten. Es kommen aber Spätmanifestationen vor, die eine günstigere Prognose haben sollen.

4. Wie beurteilt die Bundesregierung Angaben, wonach die mittlere Überlebenszeit mukoviszidosekranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland mittlerweile auf 20 bis 25 Jahre angestiegen ist, aber im Vergleich dazu im Einflußbereich der Kinderklinik in Toronto, an der die überwiegende Mehrzahl aller mukoviszidosekranken Kinder von Kanada betreut wird, die mittlere Überlebenszeit zur Zeit etwa 40 Jahre beträgt?

5. In welchem Umfang sind der Bundesregierung Vergleichszahlen aus anderen Ländern bekannt?

Die Angaben über eine mittlere Lebenserwartung bei Mukoviszidosekranken beruhen auf Hochrechnungen, die aufgrund des Anstiegs der Lebenserwartung zwischen 1957 (dem Jahr der ersten umfassenden Beschreibung des Krankheitsbildes der „sogenannten cystischen Fibrose des Pancreas") und heute durch Extrapolation in die Zukunft gewonnen werden. Weitere Angaben über den Anstieg der Lebenserwartung der Mukoviszidosekranken liegen außer von Toronto/Kanada vor allem aus Kliniken in den USA und – in geringerem Umfange – aus der Schweiz, Großbritannien, Dänemark und Schweden vor. Alle diese Angaben sind auf die gleiche Weise gewonnen wie oben beschrieben und daher bei Vergleichen mit Vorsicht zu bewerten. Daß aber deutsche Spezialkliniken derartige Vergleiche nicht scheuen,

ergibt sich aus einem Bericht über das Mukoviszidose-Zentrum an der Universitäts-Kinderklinik München im Praxis-Kurier 37, Seite 53, vom 15. September 1982, in dem es heißt: „Unsere Überlebensrate zählt zu den höchsten, die weltweit publiziert werden."

6. Ist es nach Auffassung der Bundesregierung zutreffend, daß für eine günstige Langzeitprognose die Früherkennung und Frühtherapie entscheidend ist, und in welcher Art und Weise fördert sie die Entwicklung entsprechender Screeningtests?

Früherkennung und Frühtherapie sind nach Ansicht der meisten Experten entscheidend für die Langzeitprognose. Allerdings ist die gegenwärtig weltweit am meisten angewandte Screeningmethode vermittels des Mekoniumtestes nicht ganz zuverlässig. Er erbringt häufig falsch-positive und auch – was noch schwerer wiegt – in etwa 15 v. H. der Fälle falsch-negative Ergebnisse. Deshalb bemüht man sich weltweit um die Entwicklung einer besseren Screeningmethode.

7. Teilt die Bundesregierung die Meinung, daß eine Frühdiagnose nur dann sinnvoll ist, wenn die anschließende (Dauer-) Behandlung in enger Kooperation vom Haus- oder Kinderarzt und in einem Fachzentrum durchgeführt wird, um über lange Zeit ein normales Alltagsleben zu sichern?

Die Bundesregierung teilt die mit der Frage ausgesprochene Meinung, denn die anschließenden Therapiemöglichkeiten bestimmen wesentlich den Wert einer Frühdiagnose.

8. Teilt die Bundesregierung die allgemeine Ansicht von Fachkreisen, wonach von einem Fachzentrum nur dann gesprochen werden kann, wenn in diesem Zentrum mindestens 50 Kinder regelmäßig betreut werden und wenn für diese Betreuung eine Spezialambulanz eingerichtet wird, die von möglichst nur einem Arzt wahrgenommen wird?

Von einem Fachzentrum als Bestandteil einer qualifizierten Kinderklinik kann ausgegangen werden, wenn eine größere Gruppe von mukoviszidosekranken Kindern regelmäßig betreut wird, ohne daß hierfür eine verbindliche Mindestzahl genannt werden kann. Für eine effektive Behandlung einer Krankheit ist die Zahl der Patienten nicht so sehr entscheidend wie die Erfahrung des behandelnden Arztes und seiner Mitarbeiter. Ob es möglich und sinnvoll ist, diese Spezialambulanz nur von einem Arzt wahrnehmen zu lassen, entzieht sich der Beurteilung durch die Bundesregierung, da hier jeweils der Gesamtrahmen der Klinik, die Durchlaufkapazität, die allgemeine personelle Ausstattung etc. zu berücksichtigen sind.

9. Wieviel Fachzentren zur Behandlung von Mukoviszidose gibt es in der Bundesrepublik Deutschland und wo sind sie ansässig?

Die Frage ist nicht zu beantworten, da es keine Definition des Begriffs „Fachzentrums" gibt. In ihrer Broschüre „Cystische Fibrose, Ambulanzen in der Bundesrepublik" führt die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V. 40 derartige Institutionen auf (Kiel, Lübeck, Hamburg/Uniklinik, Hamburg/Altonaer Klinik, Bremen, Berlin/Uniklinik, Berlin/Klinik Zehlendorf, Braunschweig, Hannover, Münster, Datteln, Essen, Krefeld, Düsseldorf, Göttingen, Kassel, Köln, Aachen/Uniklinik, Aachen/Dr. Böhmen, Mechernich, Bonn, Marburg, Gießen, Frankfurt, Mainz, Homburg, Erlangen, Heidelberg, Karlsruhe, Pforzheim, Stuttgart/Olgaspital, Stuttgart/Dr. Dill, Tübingen, Ulm, Augsburg, München/Uniklinik, München/Techn. Universität, Freiburg, Kirchzarten/Dr. Schumacher, Ravensburg).

Bei 25 dieser Ambulanzen handelt es sich um Einrichtungen von Universitäts-Kinderkliniken, bei elf um solche sonstiger Kinderkliniken, bei einer um die Kinderabteilung einer Lungenklinik und bei dreien um Praxen von Kinderärzten.

10. Über welche personellen und technischen Kapazitäten verfügen diese Fachzentren, um eine patientengerechte Versorgung durchzuführen, wie hoch ist der Zustrom von Patienten, und welche Wartezeiten müssen die Patienten in Kauf nehmen?

Die Kapazitäten und der Zustrom von Patienten sind von Klinik zu Klinik ganz unterschiedlich. Da es sich bei den Patienten nicht um akutkranke Kinder handelt, kann der Zustrom in die spezielle Mukoviszidose-Sprechstunde so geregelt werden, daß die Einbestellung der Patienten mit den vorhandenen Ressourcen abgestimmt werden kann.

11. In welcher Weise werden die zur Zeit in der Bundesrepublik Deutschland vorhandenen Fachzentren zur Behandlung der Mukoviszidose von der Bundesregierung gefördert, und welche Schritte gedenkt sie zu unternehmen, um die gegenwärtige Situation zu verbessern?

Zur Zeit werden keine Fachzentren zur Behandlung der Mukoviszidose von der Bundesregierung gefördert. Sie ist aber bereit, im Rahmen der Modell- und Schwerpunktförderung nach § 23 Abs. 2 des Krankenhausfinanzierungsgesetzes die Gewährung von Finanzhilfen an die Länder zur Errichtung und zum Ausbau von Mukoviszidose-Zentren an Krankenhäusern zu prüfen, wenn solche Investitionen nach der Krankenhausbedarfsplanung der Länder erforderlich sind. Bislang haben die Länder entsprechende Finanzhilfen nicht beantragt.

12. In welcher Weise sieht die Bundesregierung Möglichkeiten, die Arbeit der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose zu fördern?

Die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V. ist Mitgliedsverband der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V., die von der Bundesregierung alljährlich mit erheblichen Mitteln unterstützt wird. In diesem Rahmen hat die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose nach Antrag eine indirekte Förderung aus Bundesmitteln – z. B. für die Durchführung von Seminaren und Herstellung von Aufklärungsmaterial – erfahren. Auch über künftige Förderanträge wird im Einvernehmen mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte entschieden werden.

13. Teilt auch die Bundesregierung die Auffassung, daß eine grundlegende Verbesserung der Prognose der zystischen Fibrose erst dann zu erhoffen ist, wenn die Aufklärung des basalen genetischen Defekts gelingt und damit die Entwicklung kausaler Therapieprogramme möglich ist, und in welchem Umfang hat die Bundesregierung hierzu in den vergangenen Jahren Forschungsaufträge vergeben und welche Institute wurden damit beauftragt?

Die Aufklärung des basalen genetischen Defekts der Mukoviszidose ist erstes Ziel der Forschung auf diesem Gebiet. Erst wenn diese gelingt, wird man in der Lage sein zu erforschen, ob und wie eine kausale Therapie möglich ist. Dabei ist allerdings zu berücksichtigen, daß die Aufklärung des basalen genetischen Defekts bei den meisten hereditären Stoffwechselkrankheiten bisher keinen Einfluß auf die Entwicklung kausaler Therapieprogramme gehabt hat. Eine Förderung der Forschung zwecks Aufklärung des basalen genetischen Defekts der Mukoviszidose durch die Bundesregierung ist nicht erfolgt. Sie muß auch in Zukunft außer Betracht bleiben, weil es sich hier um Grundlagenforschung handelt, die zur Aufgabe anderer Institutionen gehört, z. B. der Volkswagenstiftung, bei der sich die Bundesregierung auch nachdrücklich und mit Erfolg für eine Förderung der Mukoviszidoseforschung im Rahmen ihres Forschungsschwerpunkts „Das chronischkranke Kind" eingesetzt hat.

Druck: Thenée Druck KG, 5300 Bonn, Telefon 23 19 67
Alleinvertrieb: Verlag Dr. Hans Heger, Postfach 20 08 21, Herderstraße 56, 5300 Bonn 2, Telefon (02 28) 36 35 51
ISSN 0722-8333